

Schwerpunkt

Besondere Geschwisterbeziehungen

Was im Leben der Geschwister behinderter Kinder anders ist

Wer mit Geschwistern aufwächst – und das sind trotz des Trends zum Einzelkind immer noch die meisten Menschen – lernt von Kleinauf fürs Leben. Selbstwertgefühl, Durchsetzungsvermögen, Taktik, soziale Kompetenz, Verantwortungsbewusstsein üben Kinder im Umgang mit ihren Geschwistern, vorausgesetzt, sie haben gute Entwicklungsmöglichkeiten in ihrem «Trainingscamp Kinderzimmer».

Geschwisterbeziehungen prägen die Persönlichkeit eines Menschen mindestens so intensiv wie die Beziehung zu Mutter und Vater. Von einigen Psychologen/innen werden sie sogar als noch wichtiger eingeschätzt, denn Geschwisterbeziehungen gelten als die dauerhaftesten aller Bindungen. Oft reichen sie von den ersten Lebensmonaten eines Menschen bis zu seinem Tod. Eltern sterben, Freunde/innen verschwinden, Ehen lösen sich auf. Aber Geschwister können sich nicht scheiden lassen und selbst, wenn sie sich streiten und viele Jahre nicht miteinander sprechen, bilden Verwandtschaft und Familientradition ein unauflösliches Band. Sind Geschwisterbeziehungen in «normalen» Familien schon von so grosser Bedeutung, so gilt das erst recht für Familien mit einem behinderten Kind. Die Behinderung kann das Familienklima so belasten, dass die Kinder ohne Behinderung sich überfordert und benachteiligt fühlen. Sie reagieren misstrauisch und verschlossen – und zwar ein Leben lang. In anderen Familien weckt die Behinderung neue Kräfte. Bewältigungsstrategien werden entwickelt, von denen alle profitieren. Kinder aus solchen Familien haben die Chance, besonders lebenspraktisch, kompetent, reif, belastbar und verantwortungsbewusst heranzuwachsen. Die meisten Heranwachsenden haben ein gutes Verhältnis zu ihrem/r behinderten Bruder oder Schwester. Ihr Blickwinkel ist unverstellt. Sie grübeln nicht wie die Eltern: «Was soll denn mal aus ihm/ihr werden, wenn wir mal nicht mehr sind?», sie mögen ihr behindertes Geschwister, so wie es ist und freuen sich über seine Besonderheiten: «Klausi kann supertoll Luftgitarre spielen.»

Sujet principal

Une relation particulière entre frères et sœurs

Les différences dans la vie de frères et sœurs d'un enfant handicapé

L'enfant qui grandit avec des frères et sœurs (ce qui est encore le cas pour la majorité, malgré une tendance à l'enfant unique), s'initie depuis tout jeune pour la vie. Au travers des relations entre frères et sœurs, les enfants apprennent la confiance en soi, la capacité de s'imposer, la tactique, les compétences sociales et le sens de responsabilité, à condition d'avoir de bonnes conditions de développement dans leur «camp d'entraînement» qu'est la chambre d'enfant. Les relations entre frères et sœurs marquent la personnalité au moins aussi fortement que les relations avec la mère et le père. Certains psychologues les qualifient même de plus importantes car les relations entre frères et sœurs sont considérées comme le lien le plus durable. Souvent, elles persistent des premiers mois de la vie jusqu'à la mort. Les parents meurent, les ami(e)s disparaissent et les couples se défont. Mais les frères et sœurs ne peuvent pas divorcer et même s'ils se disputent et ne se parlent plus pendant des années, la parenté et la tradition familiale représentent un lien indissoluble. Si les relations entre frères et sœurs ont déjà une telle importance dans les familles «normales», ceci est d'autant plus vrai pour les familles avec un enfant handicapé. Le handicap peut peser si lourd sur le climat familial que les enfants non handicapés se sentent dépassés et désavantagés. Ils réagissent avec méfiance et se renferment, et cela toute leur vie. Dans d'autres familles, le handicap mobilise de nouvelles forces. Pour gérer la situation, des stratégies sont développées et profitent à tous. Les enfants d'une telle famille ont la chance de grandir avec des facultés particulières au niveau de la vie pratique, de la compétence, de la maturité, de l'endurance et du sens des responsabilités. La plupart des enfants ont une bonne relation avec leur frère ou sœur handicapé(e). Leur point de vue n'est pas influencé. Ils ne ruminent pas comme leurs parents: «Que va-t-il/elle devenir lorsque nous ne serons plus là?» mais aiment leur frère ou leur sœur handicapé(e) tel/telle qu'il/elle est et apprécie ses particularités: «Claude sait jouer de la guitare dans l'air super bien».

Tema essenziale

Rapporti particolari tra fratelli

Cosa c'è di diverso nella vita dei fratelli dei bambini handicappati

Chi cresce con dei fratelli – ovvero la maggioranza delle persone nonostante la tendenza ad avere figli unici – impara da piccolo per la vita. Nelle relazioni con i propri fratelli, i bambini esercitano l'autostima, la capacità d'imporsi, la tattica, la competenza sociale e il senso di responsabilità, purché abbiano a disposizione buone possibilità di sviluppo nella loro «cameretta di allenamento». I rapporti tra fratelli forgiare la personalità di un individuo almeno tanto quanto il rapporto con la madre e il padre. Alcuni psicologi li ritengono addirittura più importanti poiché le relazioni tra fratelli vengono considerate le più durevoli di tutti i legami. Spesso accompagnano una persona dai primi mesi di vita fino alla sua morte. I genitori muoiono, gli amici scompaiono, i matrimoni si sciolgono. Ma i fratelli non possono separarsi ed anche se litigano e non si parlano per anni, la parentela e la tradizione familiare costituiscono un legame indissolubile. Se i rapporti tra fratelli rivestono un così grande significato nelle famiglie «normali», sono più che mai importanti per le famiglie con un bambino handicappato. L'handicap può gravare a tal punto sull'atmosfera familiare da far sentire eccessivamente sotto pressione e svantaggiati i bambini non handicappati, che per reazione diventano diffidenti e si chiudono in se stessi a vita. In altre famiglie l'handicap risveglia nuove energie. Si sviluppano strategie per superare i conflitti, di cui se ne avvalgono tutti. I bambini appartenenti a famiglie del genere hanno la possibilità di crescere in modo particolarmente pratico a livello esistenziale, competente, maturo, resistente e consapevolmente responsabile. La maggior parte dei bambini ha un buon rapporto con il fratello handicappato/la sorella handicappata. I ragazzi partono da una prospettiva sincera. Non si lambicciano il cervello come i genitori con pensieri come: «Cosa ne sarà di lui/lei quando non ci saremo più?». Amano il/la loro fratello/sorella handicappato/a, così com'è e sono felici delle sue particolarità: «Klausì sa suonare la chitarra ad aria in modo eccezionale».

Was die Beziehungen zwischen nichtbehinderten und behinderten Geschwistern erschweren kann, ist von Familie zu Familie verschieden. Vor allem aber gibt es fünf Risiken:

1. Wenn Eltern sich aufopfern und das auch von ihren Kindern erwarten

Natürlich muss in einer Familie jede/r mit anpacken, aber es sollte sich nicht ständig alles um das behinderte Kind drehen. Gut ist es, wenn die Eltern den Familienalltag so organisieren können, dass Zeit für Sport, Hobbys und Freunde/innen bleibt. Eltern haben geradezu die Pflicht, wann und wo immer möglich, Lebensfreude zu tanken. Nur so können sie Nestwärme, Mut und Optimismus weitergeben. Auch die Geschwister sollen nicht das Gefühl vermittelt bekommen, sie müssten stets in Bereitschaft sein. Wichtig für eine unbelastete Beziehung zum behinderten Kind ist, dass sie eigene Verabredungen mit Freunden/innen treffen und einhalten können. Überaus wichtig: Viele Geschwister spüren die Erwartung ihrer Eltern, dass sie sich als Erwachsene um den behinderten Bruder, die behinderte Schwester kümmern, wenn Vater und Mutter «mal nicht mehr sind». Diese lebenslängliche Fürsorgepflicht schränkt die nichtbehinderten Kinder ein – bei der Wohnortwahl, ihren Berufswünschen, ihren Partnerschaften. Eltern sollten früh klären, dass sie sich um einen passenden Wohnplatz für das behinderte Kind kümmern werden.

2. Wenn die Geschwister selbst nur wenig Zuwendung durch die Eltern erfahren

Zwar ist den Geschwistern klar, dass das behinderte Kind mehr Aufmerksamkeit und Hilfe bekommt, weil es sie dringend braucht. Aber manchmal gärt es doch in ihnen und sie rebellieren gegen die ungerecht verteilte Aufmerksamkeit der Eltern. «Ich hatte die beste Mathe-Klassenarbeit geschrieben. Gelobt wurde ich nur von der Lehrerin. Meine Eltern hat das nicht interessiert. Sie waren ganz aus dem Häuschen, weil meine behinderte Schwester an dem Tag zum ersten Mal allein gegessen hat. Das wurde sofort überall herumerzählt...»

3. Wenn den Geschwistern Rivalität verboten wird

Jede/r möchte gern das Lieblingskind der Eltern sein. Wenn Kinder streiten, geht es oft darum, wer mehr darf, wer mehr bekommt, wer vorgezogen wird. Streit mit dem behinderten Bruder? Zurückboxen,

Les facteurs pouvant compliquer les relations entre frères et sœurs handicapés et non handicapés varient de famille en famille. Il existe avant tout cinq grands risques:

1. Si les parents se sacrifient et attendent la même chose de leurs enfants

Bien sûr, il est important que chaque membre de la famille donne un coup de main, mais tout ne devrait pas toujours tourner autour de l'enfant handicapé. Il est essentiel que les parents organisent la vie familiale quotidienne en laissant de la place aux hobbies, aux sports et aux ami(e)s. Les parents ont pratiquement le devoir de se ressourcer et de goûter aux joies de la vie aussi souvent que possible. C'est seulement grâce à cela qu'ils peuvent transmettre la chaleur familiale, le courage et l'optimisme. Les frères et sœurs ne devraient pas sans cesse avoir l'impression de devoir être disponibles. Pour une relation insouciance avec l'enfant handicapé, ils doivent pouvoir rencontrer leurs ami(e)s et respecter leurs engagements. Et encore un point très important: beaucoup de frères et sœurs ressentent l'attente que les parents placent en eux de s'occuper, à l'âge adulte, du frère ou de la sœur handicapé(e) «lorsqu'ils ne seront plus là». Ce devoir d'assistance à vie restreint la liberté de décisions des enfants non handicapés: dans le choix du lieu d'habitation, de la formation ou dans leur vie de couple. Les parents doivent très tôt communiquer leur intention de trouver un lieu d'accueil approprié pour l'enfant handicapé.

2. Si les frères et sœurs ne reçoivent que peu d'attention de la part des parents

Les frères et sœurs savent que l'enfant handicapé reçoit davantage d'attention et d'aide car il en a absolument besoin. Mais parfois, la colère intérieure est plus forte et ils se rebellent contre la répartition injuste de l'attention des parents: «J'avais écrit le meilleur devoir en maths mais je n'ai été félicitée que par mon institutrice. Mes parents n'ont montré aucun intérêt. Ils étaient bien trop bouleversés par le fait que ma sœur handicapée avait mangé seule pour la première fois ce jour là. Cet événement a tout de suite été raconté partout...»

3. Si les frères et sœurs n'ont pas droit à la rivalité

Chaque enfant aimerait être le préféré des parents. Les enfants se disputent souvent pour savoir qui a le droit de faire plus, qui reçoit davantage, à qui va la préférence. Une dispute avec l'enfant handicapé?

Ciò che può complicare i rapporti tra fratelli handicappati e non, si differenzia da famiglia a famiglia. Tuttavia i rischi esistenti sono cinque:

1. Se i genitori si sacrificano e si aspettano che i loro figli facciano altrettanto

Naturalmente ogni membro della famiglia deve affrontare la situazione, ma non dovrebbe ruotare tutto sempre intorno al bambino handicappato. È positivo se i genitori riescono ad organizzare la vita quotidiana familiare in modo da dedicare del tempo allo sport, agli hobby ed agli amici. I genitori hanno addirittura il dovere, quando e laddove possibile, di fare il pieno di gioia di vivere. Solo così possono infondere il calore dell'ambiente familiare, il coraggio e l'ottimismo. Anche i fratelli non devono avere la sensazione di dover essere costantemente a disposizione. Ai fini di un rapporto libero con il bambino handicappato, è importante che possano prendere vari appuntamenti con i loro amici e rispettarli. Oltremodo importante: tanti fratelli avvertono l'aspettativa dei loro genitori nell'occuparsi, una volta adulti, del fratello handicappato o della sorella handicappata quando il padre e la madre «non ci saranno più». Questo obbligo di assistenza eterno limita i figli non handicappati nella scelta della residenza, nei loro desideri professionali, nella loro vita di coppia. I genitori dovrebbero chiarire precocemente che provvederanno a trovare un posto residenziale idoneo per il figlio handicappato.

2. Se i fratelli stessi sentono di ricevere poche attenzioni dai genitori

Sicuramente per i fratelli è ovvio che il bambino handicappato riceva maggiore attenzione ed aiuto per via di una necessità impellente. Talvolta però questa condizione è motivo per loro di turbamento interiore e si ribellano contro l'attenzione ingiustamente distribuita dai genitori. «Avevo fatto il compito in classe di matematica migliore. Sono stato elogiato solo dall'insegnante. Ai miei genitori non è interessato. Erano assolutamente fuori di testa perché quel giorno mia sorella handicappata ha mangiato da sola per la prima volta. Questo evento è stato immediatamente sbandierato ai quattro venti...»

3. Se ai fratelli è vietato esercitare la rivalità

Ogni individuo vorrebbe essere il figlio prediletto dei propri genitori. Quando i bambini litigano, le ragioni sono spesso per chi può di più, chi riceve di più, chi

wenn man von ihm an den Haaren gezogen wurde? Das ist nicht erlaubt, wissen seine Geschwister aus Erfahrung. Eltern reagieren nämlich auf Zornesausbrüche ihrer Kinder weniger tolerant, wenn sich die Wut gegen die behinderte Schwester oder den behinderten Bruder richtet.

4. Wenn Geschwister Schuldgefühle haben

Wegen ihrer unterdrückten Aggressionen dem behinderten Kind gegenüber schämen sich viele Geschwister. «Wie kann ich bloss so wütend auf sie/ihn sein und so böse Gedanken haben?» Solche Überlegungen behalten sie für sich, denn niemand darf wissen, dass sie nicht wirklich immer so lieb und hilfreich sind, wie sie sich meist geben.

Schuldgefühle entstehen aber auch aus dem Bewusstsein der Überlegenheit. «Ich bin gesünder, kräftiger, klüger als meine Schwester». Das vergrössert nicht etwa die Lebensfreude, sondern ist Grund zur Scham.

5. Wenn nicht offen über die Behinderung gesprochen wird

Kinder wollen wissen, warum ihre Schwester oder ihr Bruder behindert ist. Mehr als die Eltern ahnen, nehmen Töchter und Söhne die Ähnlichkeit zwischen sich und dem behinderten Kind wahr. Gesichtszüge und Gestik von nicht behindertem und behindertem Kind gleichen sich oft sehr. «Ich sehe aus wie mein Bruder. Er hat eine Gehirnhautentzündung gehabt, vielleicht bin ich auch anfällig für so eine Krankheit...»

Eine Jugendliche sorgt sich: «Ist die Behinderung meines Bruders erblich? Werde ich später mal selbst ein behindertes Kind bekommen?» Eltern unterstützen eine vertrauensvolle Geschwisterbeziehung, indem sie ihre nichtbehinderten Kinder nicht durch möglichst wenig Information «schonen», sondern indem sie offen über die Behinderung reden, die Kinder an ihren Sorgen und Plänen teilnehmen lassen, so dass sich niemand ausgeschlossen fühlen muss.

Ilse Achilles ■

Ilse Achilles ist Journalistin und Autorin von «... und um mich kümmert sich keiner», die Situation der Geschwister behinderter und chronisch kranker Kinder. Ernst Reinhardt Verlag. Das Buch ist auch in unserer Bibliothek ausleihbar (Nr. 618).

Lui donner un coup en retour lorsqu'il vous a tiré les cheveux? Les frères et sœurs le savent par expérience, ceci est interdit. Les parents ont moins de tolérance vis-à-vis d'une manifestation de colère de leurs enfants lorsque celle-ci est dirigée contre le frère ou la sœur handicapé(e).

4. Si les frères et sœurs ont des sentiments de culpabilité

Beaucoup de frères et sœurs ont honte de leurs sentiments d'agressivité réprimés envers l'enfant handicapé. «Comment puis-je être aussi furieux contre lui/elle et avoir d'aussi méchantes pensées?». Ils gardent ces sentiments pour eux car personne ne doit savoir qu'ils ne sont pas vraiment aussi gentils et serviables qu'ils en ont l'air.

Les sentiments de culpabilité se développent aussi par la prise de conscience de leur supériorité. «Je suis en meilleure santé, plus fort, plus intelligent que ma sœur». Ceci n'augmente pas la joie de vivre mais, au contraire, la raison d'être honteux.

5. Si on ne parle pas ouvertement du handicap

Les enfants veulent connaître la raison du handicap de leur frère ou de leur sœur. La ressemblance qui existe entre l'enfant handicapé et ses frères ou sœurs est bien plus intensivement ressentie par ces derniers que le croient les parents. Les traits du visage et la gestuelle de l'enfant non handicapé et de l'enfant handicapé sont souvent très semblables. «Je ressemble à mon frère. Il a eu une méningite, peut-être que je suis aussi prédisposé à contracter cette maladie...»

Une adolescente se fait du souci: «Le handicap de mon frère est-il héréditaire? Est-ce que plus tard je risque aussi d'avoir un enfant handicapé?». Les parents peuvent favoriser une relation de confiance entre frères et sœurs, non pas en retenant les informations afin de «ménager» l'enfant non handicapé, mais au contraire, en parlant ouvertement du handicap, en permettant aux enfants de prendre part aux soucis et aux projets d'avenir, afin que personne ne se sente exclu.

Ilse Achilles ■

Ilse Achilles est journaliste et auteur de «... und um mich kümmert sich keiner», die Situation der Geschwister behinderter und chronisch kranker Kinder. Edition Ernst Reinhardt.

viene preferito. Una lite con il fratello handicappato? Restituirgli un pugno se si è stati tirati per i capelli? Questo non è permesso, i suoi fratelli lo sanno per esperienza diretta. Infatti i genitori, di fronte agli scatti d'ira dei loro figli, reagiscono in modo meno tollerante se la rabbia è rivolta contro la sorella handicappata o il fratello handicappato.

4. Se i fratelli si sentono in colpa

Tanti fratelli si vergognano di provare un'ostilità repressa nei confronti del figlio handicappato. «Come posso essere talmente furibondo nei suoi confronti ed avere pensieri così cattivi?». Tengono per loro simili considerazioni perché nessuno può sapere che in realtà non sono sempre così amorevoli e pronti ad aiutare come solitamente risulta dal loro comportamento. Ma i sensi di colpa emergono anche dalla consapevolezza della superiorità. «Io sono più sano, più forte, più intelligente di mia sorella». Ciò amplifica, ad esempio, non la gioia di vivere, bensì è motivo di vergogna.

5. Se non si parla apertamente dell'handicap

I bambini vogliono sapere perché la loro sorella o il loro fratello è handicappato/o. I figli notano la somiglianza tra loro ed il bambino handicappato ben più di quanto i genitori sospettino. Spesso i lineamenti somatici e la gestualità del figlio handicappato e di quello sano sono estremamente simili. «Sono uguale a mio fratello. Ha avuto la meningite, forse anch'io sono soggetto ad una malattia del genere...» Un'adolescente è preoccupata: «L'handicap di mio fratello è ereditario? Anch'io un giorno avrò un figlio handicappato?». I genitori possono sostenere un rapporto tra fratelli basato sulla fiducia non «risparmiando» ai figli non handicappati dovizia d'informazioni bensì, parlando apertamente dell'handicap, li coinvolgono nelle loro preoccupazioni e nei loro progetti in modo che nessuno debba sentirsi escluso.

Ilse Achilles ■

Ilse Achilles è giornalista ed autrice di «... und um mich kümmert sich keiner», die Situation der Geschwister behinderter und chronisch kranker Kinder. Edition Ernst Reinhardt.